Fachtagung Selbsthilfe
Reutlingen, 25. April 2009

Medizinisches Informationsangebot in den Medien

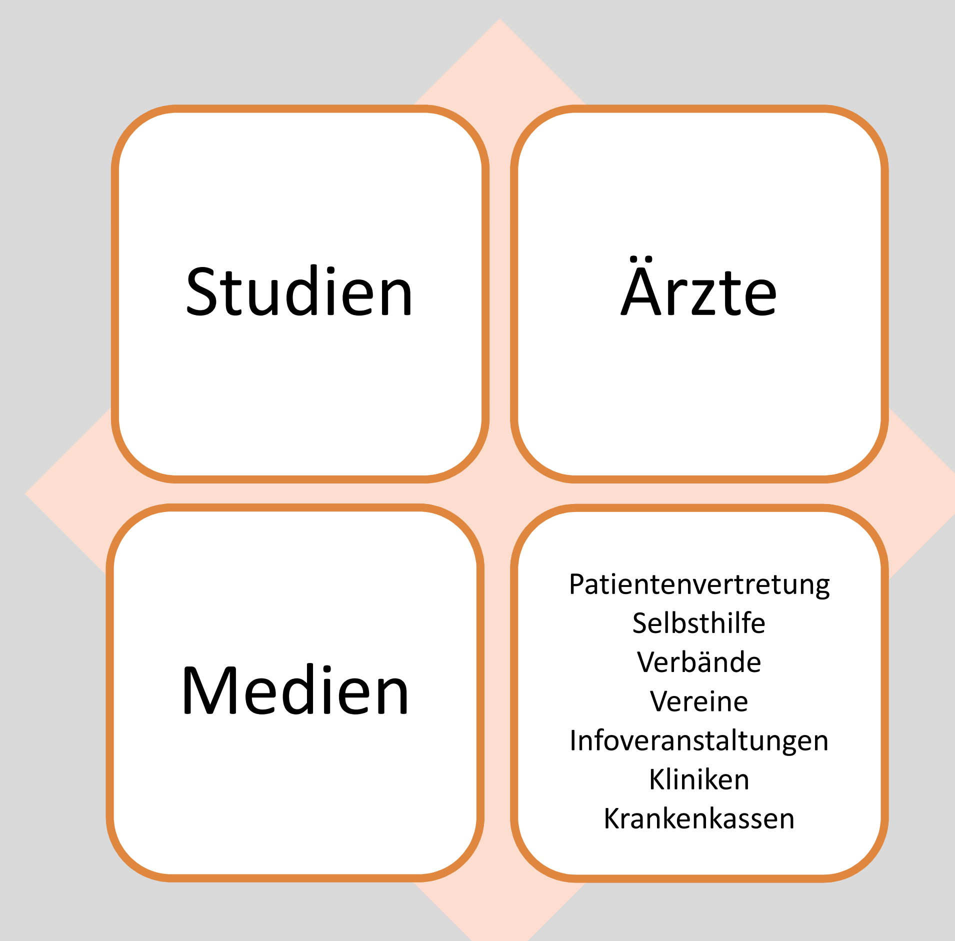
Erfahrungen und Probleme aus Sicht der Leiterinnen der Selbsthilfegruppe

Treffpunkt Krebs

Britta Rochier u. Irene Gust



Informationsangebote



Studien

- selten freier Zugang zu allen relevanten Daten vor/während/nach Abschluss
- Englischsprachig
- für Laien unverständlich (z.B. relative Zahlen)
- Finanzierung, Durchführung etc. durch die pharmazeutische Industrie
- mangelnde Neutralität und Unabhängigkeit
- zentrales, nationales Register?

Ärzte

mit eigener Praxis

- selten Onkologen
- keine Zeit
- (angeblich) zu wenig Budget
- mangelnde Kenntnisse über Informations- und Hilfsangebote, Studien, etc.

in der Klinik

- keine Zeit
- mangelndes Interesse
- Pflicht zu rekrutieren
- fehlende Neutralität



Medien

(TV, Internet, Print)

Pharmaindustrie dominiert das Informationsangebot
Gesundheitswesen = Gesundheitsmarkt = Marketing

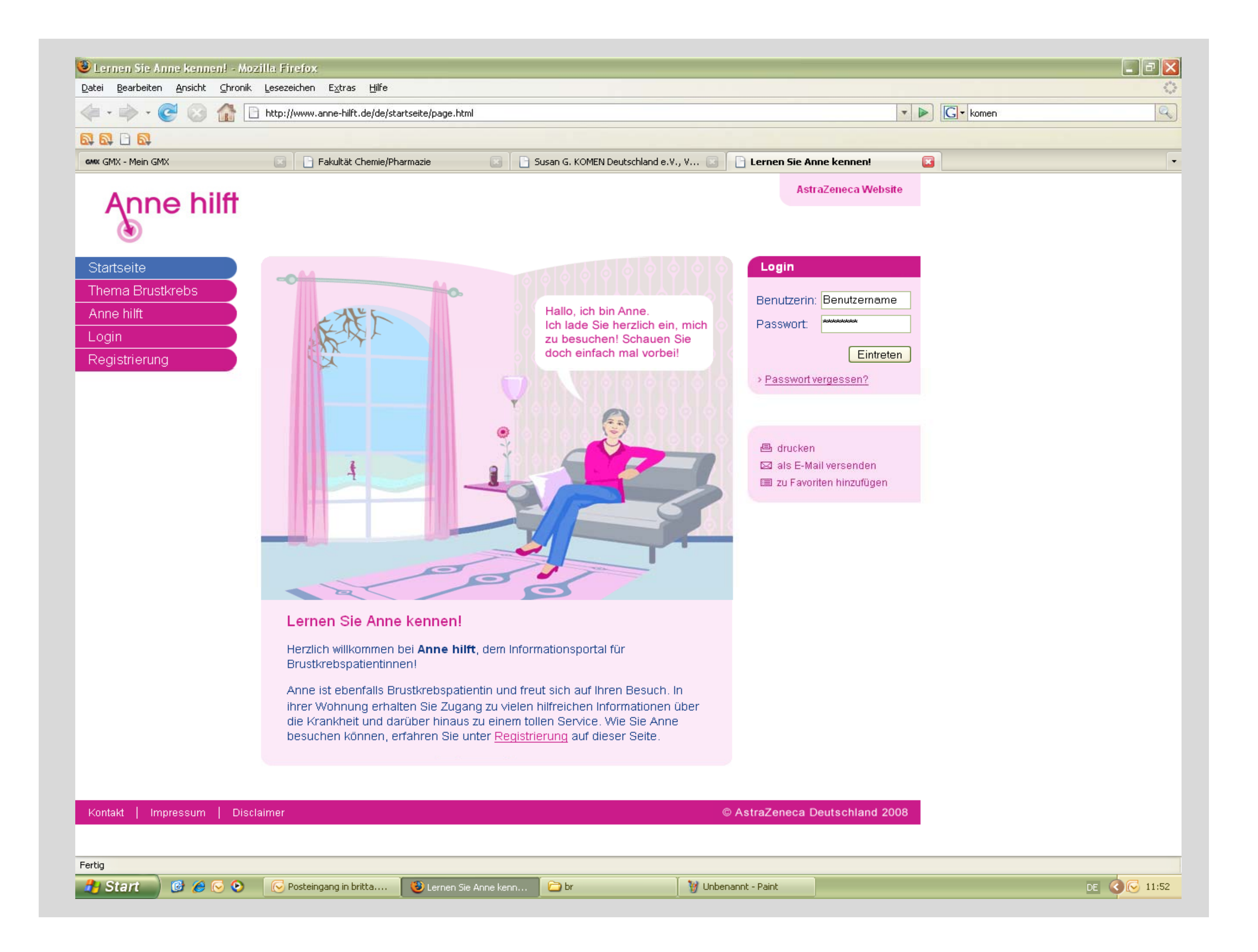
einseitig
(z.B. HPV-Impfung)

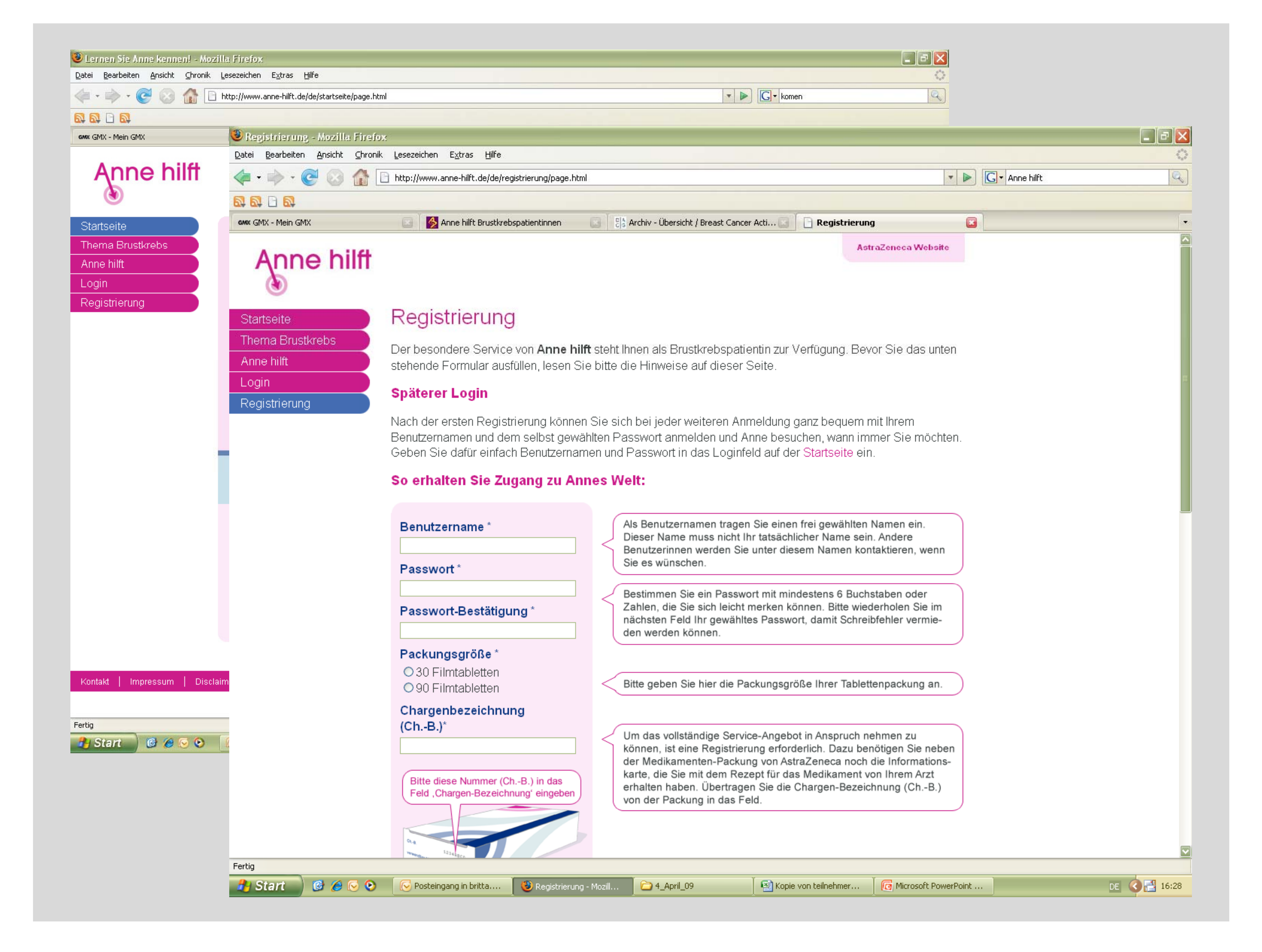
beeinflusst
(z.B. PatientInnenbrochüren)

umgeht gesetzliche Verbote
(z.B. „Anne hilft“)

instrumentalisiert u.a. die Selbsthilfe
(Sponsoring)

infantilisiert
(„pink business“)


Lernen Sie Anne kennen! - Mozilla Firefox
Datei Bearbeiten Ansicht Chronik Lesezeichen Extras Hilfe
http://www.anne-hilft.de/de/startseite/page.html
komen
GMX - Mein GMX
Fakultät Chemie/Pharmazie
Susan G. KOMEN Deutschland e.V., V...
Lernen Sie Anne kennen!
Anne hilft
AstraZeneca Website
Startseite
Thema Brustkrebs
Anne hilft
Login
Registrierung
Hallo, ich bin Anne.
Ich lade Sie herzlich ein, mich zu besuchen! Schauen Sie doch einfach mal vorbei!
Login
Benutzerin: Benutzername
Passwort:
Eintreten
› Passwort vergessen?
drucken
als E-Mail versenden
zu Favoriten hinzufügen
Lernen Sie Anne kennen!
Herzlich willkommen bei Anne hilft, dem Informationsportal für Brustkrebspatientinnen!
Anne ist ebenfalls Brustkrebspatientin und freut sich auf Ihren Besuch. In ihrer Wohnung erhalten Sie Zugang zu vielen hilfreichen Informationen über die Krankheit und darüber hinaus zu einem tollen Service. Wie Sie Anne besuchen können, erfahren Sie unter Registrierung auf dieser Seite.
Kontakt | Impressum | Disclaimer
© AstraZeneca Deutschland 2008
Fertig
Start
Posteingang in britta....
Lernen Sie Anne kenn...
br
Unbenannt - Paint
DE
11:52



Lernen Sie Anne kennen! - Mozilla Firefox
Datei Bearbeiten Ansicht Chronik Lesezeichen Extras Hilfe
http://www.anne-hilft.de/de/startseite/page.html
GMX - Mein GMX
Anne hilft
Startseite
Thema Brustkrebs
Anne hilft
Login
Registrierung
Kontakt | Impressum | Disclaim
Fertig
Registrierung - Mozilla Firefox
Datei Bearbeiten Ansicht Chronik Lesezeichen Extras Hilfe
http://www.anne-hilft.de/de/registrierung/page.html
Anne hilft
GMX - Mein GMX
Anne hilft Brustkrebspatientinnen
Archiv - Übersicht / Breast Cancer Acti...
Registrierung
AstraZeneca Website
Anne hilft
Startseite
Thema Brustkrebs
Anne hilft
Login
Registrierung
Registrierung
Der besondere Service von Anne hilft steht Ihnen als Brustkrebspatientin zur Verfügung. Bevor Sie das unten stehende Formular ausfüllen, lesen Sie bitte die Hinweise auf dieser Seite.
Späterer Login
Nach der ersten Registrierung können Sie sich bei jeder weiteren Anmeldung ganz bequem mit Ihrem Benutzernamen und dem selbst gewählten Passwort anmelden und Anne besuchen, wann immer Sie möchten. Geben Sie dafür einfach Benutzernamen und Passwort in das Loginfeld auf der Startseite ein.
So erhalten Sie Zugang zu Annes Welt:
Benutzername *
Als Benutzernamen tragen Sie einen frei gewählten Namen ein. Dieser Name muss nicht Ihr tatsächlicher Name sein. Andere Benutzerinnen werden Sie unter diesem Namen kontaktieren, wenn Sie es wünschen.
Passwort *
Passwort-Bestätigung *
Bestimmen Sie ein Passwort mit mindestens 6 Buchstaben oder Zahlen, die Sie sich leicht merken können. Bitte wiederholen Sie im nächsten Feld Ihr gewähltes Passwort, damit Schreibfehler vermieden werden können.
Packungsgröße *
30 Filmtabletten
90 Filmtabletten
Bitte geben Sie hier die Packungsgröße Ihrer Tablettenpackung an.
Chargenbezeichnung (Ch.-B.)*
Um das vollständige Service-Angebot in Anspruch nehmen zu können, ist eine Registrierung erforderlich. Dazu benötigen Sie neben der Medikamenten-Packung von AstraZeneca noch die Informationskarte, die Sie mit dem Rezept für das Medikament von Ihrem Arzt erhalten haben. Übertragen Sie die Chargen-Bezeichnung (Ch.-B.) von der Packung in das Feld.
Bitte diese Nummer (Ch.-B.) in das Feld ‚Chargen-Bezeichnung' eingeben
Fertig
Start
Posteingang in britta....
Registrierung - Mozil...
4_April_09
Kopie von teilnehmer...
Microsoft PowerPoint ...
DE
16:28



Warum wir PACT unterstützen!

Aus meinen vielen Gesprächen mit Brustkrebs-Patientinnen weiß ich, wie wichtig es ist, dass die Frauen Bescheid wissen – über ihre Erkrankung und über die Therapien. Es ist gut, dass mit PACT nun wissenschaftlich geklärt wird, welchen Einfluss eine sorgfältige Aufklärung auf die Therapietreue und damit auf den Behandlungserfolg hat.

Hilde Schulte, Brustkrebsdiagnose 1989

Patientinnen, die nicht ausreichend informiert sind, neigen leider dazu, bei auftretenden Problemen Tabletten einfach wegzulassen oder die Therapie überhaupt abzubrechen. Warum das so ist, welche Auswirkungen das hat und wie wir die Situation verbessern können, untersucht PACT. Ich hoffe sehr, dass wir den Betroffenen wichtige Informationen vermitteln können und damit die Therapietreue verbessern.

Renate Haidinger, Brustkrebsdiagnose 2000

„Ich unterstütze PACT, weil ich hoffe, dass wir damit zeigen können, dass gut informierte Patientinnen zuverlässiger ihre Tabletten einnehmen und dadurch bessere Heilungschancen haben."

Doris Christiane Schmitt, Brustkrebsdiagnose 1999

„Ich weiß, wie schwer es ist, die Disziplin für eine so langfristige und manchmal auch nebenwirkungsreiche Therapie aufzubringen. Deshalb trage ich gerne dazu bei, mit dem PACT Programm Grundlagen zu schaffen, die hoffentlich künftig vielen Frauen helfen werden, „bei der Stange" zu bleiben."

Rita Rosa Martin, Brustkrebsdiagnose 1999

„So gut die moderne Medizin mittlerweile ist, so mangelhaft ist unser Gesundheitssystem in vielen Aspekten der Kommunikation. Deshalb engagiere ich mich für das PACT Programm und hoffe, dass es uns zeigen wird, wie groß das Problem der Compliance ist, ob wir sie erhöhen können und welchen Einfluss Compliance auf den Therapieerfolg ausüben kann."

Annette Rexrodt von Fircks, Brustkrebsdiagnose 1998

Brustkrebs – Wo bekomme ich Hilfe?

In Deutschland gibt es rund 130 zertifizierte Brustkrebszentren, die über ein Qualitätssiegel der Deutschen Krebsgesellschaft und der Gesellschaft für Senologie verfügen. Auch Selbsthilfegruppen sind eine gute Anlaufstelle, wenn Sie sich über die Erkrankung informieren möchten. Hier können sich Betroffene und ihre Angehörigen beraten lassen. Informationen zu zertifizierten Brustkrebszentren und Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe bekommen Sie unter **www.mammakarzinom-info.de**. Oder informieren Sie sich unter **www.krebsgesellschaft.de** oder **www.senologie.org**.

PACT

Die PACT-Untersuchung

AstraZeneca
ONKOLOGIE

Fazit

Als PatientIn auf der Suche nach neutraler und unabhängiger Information…

oder

Die Werbung ist überall



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Fachtagung Kooperation von Ärzten und Selbsthilfegruppen am 25. April 2008 in Reutlingen

Medizinisches Informationsangebot in den Medien Erfahrungen und Probleme aus Sicht der Leiterinnen der Selbsthilfegruppe Treffpunkt Krebs

Britta Rochier, Irene Gust

Informed consent – shared decision making - PatientInnen, die auf Augenhöhe mitreden können - die Suche nach (lebens)wichtigen Informationen für eine Entscheidungsfindung in einer (lebens)bedrohlichen Situation ist für Betroffene fast nicht zu bewältigen.

Die Liste der sogenannten „Informations"-Anbieter ist groß: Studien, Medien, Ärzte, Patientenorganisationen, Informationstage usw. Aber wie gut und neutral ist diese Information wirklich? Und wie kann sie beschafft werden?

1. Studien
    - der Zugang (außer zu den abstracts) meist nur für Fachpersonal
    - in der Regel auf Englisch
    - unverständliche Sprache (z.B. relative Zahlen)
    - in den meisten Fällen pharmafinanziert, -durchgeführt, -begutachtet
    - weder unabhängig noch neutral
    - ein nationales Studienregister ist im Aufbau – ob es aber für PatientInnen anwendbar sein wird, ist zweifelhaft
1. Ärzte
    - keine Zeit
    - kein Interesse (Klinikärzte müssen z.B. für Studien rekrutieren)
    - mangelnde Kenntnisse über Studien, Hilfs- und Informationsangebote
    - zu wenig Budget
    - im Bezug auf Tumorerkrankungen gibt es selten niedergelassene, auf Onkologie spezialisierte Ärzte

2. Medien
    - Rückbau staatlicher Steuerung im Gesundheitswesen
    - Globalisierung des Gesundheitsmarktes = Marketing = Erreichen größtmöglicher Absatzmärkte durch gezieltes Marketing
    - Pharmaindustrie dominiert das „Informations"-Angebot
        - → einseitig (z.B. HPV-Impfung)
        - → beeinflusst (z.B. PatientInnenbroschüren, „PACT")
        - → instrumentalisiert (z.B. Selbsthilfe, Kliniken, Ärzte durch Sponsoring)
        - → infantilisiert (z.B. „pink business" bei Brustkrebs)
        - → umgeht gesetzliches Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente (z.B. „Anne hilft")

Um sich unabhängig und neutral informieren zu können, müssen PatientInnen sehr gut informiert sein und viel Zeit haben – in unseren Augen ein Widerspruch!